

RELAZIONE delle ATTIVITÀ 2018

Sezione Provinciale di Milano

SCLE
ROSI
MULT
iPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AI SM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

AIMS
Associazione Italiana
Sclerosi Multipla Onlus

Sezione di Milano:

Via Duccio di Boninsegna, 21

20145 Milano

Tel. 02 48 95 54 29

www.aism.it/milano

aismmilano@aism.it

Facebook @AISMilano

Instagram @aism_milano

Twitter @AISM_Milano

Sede Nazionale:

Via Operai, 40

16149 Genova

Tel. 010 27 131

Sede Legale:

Via Cavour, 181/A

00184 Roma

C.C.P. 670000

Numero Verde: 800 803 028

www.aism.it

aism@aism.it

MESSAGGIO AGLI STAKEHOLDER

Carissimi amici,

questo è il momento dei consuntivi che non sono mai fini a sé stessi, ma ci obbligano a guardare il futuro.

Mi hanno chiesto qual è la realtà oggettiva che ha caratterizzato il 2018 per la Sezione di Milano? Non ho dubbi: i nostri volontari! Per essere più chiari sappiamo tutti che AISM è l'Associazione delle Persone con Sclerosi Multipla, ma è anche un'Associazione di volontari e che Volontari!

Siamo volontari che hanno sposato la causa, siamo convinti che solo con il lavoro di tutti noi, in stretta collaborazione con lo staff molto qualificato, sfidiamo ogni giorno il territorio per prestare un servizio, per avere e sviluppare un'idea nuova, ma anche semplicemente per presidiare i nostri punti di solidarietà che ci permettono di raggiungere migliaia di persone che rinforzano la nostra Associazione non solo per il contributo economico, ma anche a volte unendosi al movimento.

Certo, abbiamo creato un movimento vero e proprio ovvero un insieme di esperienze, capacità e informazioni che ci permette di guardare al futuro con maggiori certezze. Un movimento che, lo dice la parola stessa, si muove compatto per raggiungere i nostri traguardi che mi piace sintetizzare in:

- *raggiungere sempre più persone con SM (sono quasi 8000 sul territorio di nostra competenza). Questo significa, in particolare, sostenere la presenza di AISM Milano in aree dove ancora siamo poco presenti;*

- *rafforzare la collaborazione con i 16 centri clinici delle province di Milano e Monza Brianza che si occupano di SM;*
- *rafforzare la nostra presenza presso i comuni. Sono quasi 200 nella nostra area di influenza.*

I nostri risultati si leggono nelle pagine che seguono e quindi non vado in dettaglio, ma vorrei evidenziare due fatti:

- *Il 2018 è stato caratterizzato anche dalla parziale mancanza del Servizio Civile. Non è la prima volta e come già nel passato anche in questo caso il movimento si è adoperato per sopperire con la attiva presenza di un maggior numero di volontari;*
- *nel 2018 la Sezione di Milano è stata portata ad esempio come particolarmente virtuosa nel concreto sostegno alla ricerca scientifica.*

Al momento della pubblicazione e approvazione di questa Relazione delle Attività, il 2019 è già in corso e dobbiamo procedere sempre più compatti per ampliare e migliorare i nostri interventi sul territorio.

Con grande stima per il lavoro di tutti,

Franco Milesi
Presidente AISM Milano

La rete associativa della Sezione di Milano

L'anima di AISM è costituita da coloro che si impegnano per garantire a tutte le persone con SM una vita piena.

Le persone sono la nostra forza, permettono ad AISM di operare sul territorio lungo tre linee di impegno:

- la relazione con le persone coinvolte nella SM;
- lo sviluppo del volontariato;
- la sostenibilità del programma di attività.

Le risorse umane dell'Associazione sono i volontari, che agiscono in modo spontaneo e non retribuito, e i collaboratori.

I volontari rappresentano il 98% delle risorse umane della Sezione.

Abbiamo:

- volontari del Consiglio Direttivo;
- volontari che si adoperano in servizi di supporto all'autonomia e per promuovere percorsi di empowerment;
- volontari che curano le attività di rappresentanza ed advocacy;
- volontari che operano nelle attività di informazione e sensibilizzazione;
- volontari che si prodigano nella sviluppo della raccolta fondi;
- giovani in Servizio Civile che si adoperano nell'attività di supporto alle persone con SM;
- personale dipendente e collaboratori che costituiscono una struttura tecnica, la "spina dorsale" sulla quale si sviluppano tutte le attività associative.

Complessivamente la rete dei volontari di Milano è composta da:

- 30 persone impegnate negli organi politici associativi e in attività organizzative e di rappresentanza;
- 100 persone impegnate nel supporto all'autonomia e in percorsi di empowerment;
- 40 persone impegnate in attività di informazione e sensibilizzazione;
- 700 persone impegnate nella raccolta fondi.



I percorsi di empowerment e i servizi di supporto

Le persone con SM rappresentano il fulcro di ogni attività e iniziativa realizzata da AISM.

L'Associazione agisce ogni giorno affinché ognuna di loro possa trovare nel proprio territorio percorsi personalizzati di presa in carico e di cura, in ogni fase di vita e malattia.

Per poter essere un reale punto di riferimento nazionale e territoriale è prioritario per AISM consolidare la propria capacità di accogliere, orientare e fornire supporto a chiunque conviva con la SM, è fondamentale dialogare e potenziare l'informazione.

Per questo AISM ha avviato percorsi di empowerment e garantisce, grazie all'impegno continuativo di oltre 130 persone, i seguenti servizi sul territorio:

Consulenza sociale professionale, Supporto all'autonomia domiciliare, Supporto al ricovero ospedaliero, Supporto economico, Supporto psicologico, Consulenza legale e Trasporti.

Ecco i dati relativi al 2018:

Servizi	Numero prestazioni	Totale ore	Totale operatori	Totale fruitori
Supporto all'autonomia e percorsi di empowerment	3.378	13.512	41	100
Supporto al ricovero ospedaliero	610	2.440	20	200
Sportello Consulenza sociale professionale	10.333	5.607	12	1000
Trasporto	800	1.302	14	100
Supporto psicologico	70	70	3	18
Aiuto economico	350	660	40	120
Consulenza legale	13	52	4	13
Totale	15.554	23.643	134	1000*

*Nota: dato non derivante da somma aritmetica in quanto esistono operatori che effettuano e fruitori che ricevono più tipologie di servizio

Advocacy rappresentanza e affermaazione dei diritti

Anche il 2018 è stato per la Sezione di Milano un anno denso di iniziative per la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM.

Nel corso di quest'anno abbiamo:

- sviluppato contatti con ATS e distretti sociosanitari;
- mantenuto e sviluppato collaborazioni e interlocuzioni diversificate con i centri SM dei centri clinici (Osp. San Gerardo di Monza, Ospedale di Garbagnate e Rho, Ospedale Nuovo di Legnano, Policlinico di San Donato, Ospedale Niguarda Ca' Granda, Fondazione Don Carlo Gnocchi, Istituto Neurologico Besta, Ospedale S. Raffaele, Ospedale Policlinico Maggiore di Milano, Ospedale San Carlo Borromeo e Ospedale di Desio);
- sviluppato maggiori collaborazioni operative con ANMIL Milano, INAC e con i Patronati;
- partecipato al tavolo Ex DGR 740 di Regione Lombardia sulle Non Autosufficienze e monitorato le normative;
- portato avanti il confronto con l'Assessorato alle Politiche Sociali del Comune di Milano per sviluppare sinergie operative e per realizzare un modello per la continuità ospedale-territorio per la SM sul Municipio 9 della città di Milano;
- partecipato ai lavori di Ledha Regionale e Provinciale;
- partecipato al progetto MA.PO. per la creazione di un modello per il Mantenimento del Posto di lavoro. Tra i partner del progetto e gli enti coinvolti citiamo Comune di Milano, Inail, Unipol, IBM, Roche, Fondazione ASPHI, Fondazione Adecco per le pari opportunità, Cooperativa Dialogica e Cooperativa Spazio Vita Niguarda.

Abbiamo inoltre:

- sviluppato azioni di informazione e monitoraggio sul tema della riforma del Servizio Sociosanitario Lombardo;
- avviato un dialogo più frequente con le persone con SM del nostro territorio mediante un'indagine che ha interessato 1300 persone con SM che sono entrate in contatto con noi negli ultimi 5 anni;
- garantito azioni di sostegno alle singole persone per questioni lavorative, per l'accesso ai farmaci, per la riabilitazione, le barriere architettoniche con segnalazione di possibili casi/cause pilota.

Sul tema delle azioni di sostegno ed advocacy alle singole persone con segnalazione di possibili cause pilota, è sicuramente da sottolineare l'attività fondamentale della nostra Rete Avvocati.

Sono ormai quattro gli avvocati che prestano la loro opera di consulenza ed informazione pro bono per le persone con SM della nostra Sezione.



L'informazione di AISM: i convegni e il laboratorio esperienziale "Senti come mi sento"

Tre i convegni che la nostra Sezione ha organizzato quest'anno:

Sabato 28 marzo 2018 **"SM: diritti e lavoro"**, fortemente voluto dall'Avv.ta Maria Barbera, legale della nostra Sezione e rappresentante, insieme all' Avv.ta Emanuela Sala, della Rete Avvocati AISM. Il convegno ha visto la partecipazione dell'Avv.ta Marina Barbera e dell'Avv. Fabrizio Conte.

Domenica 27 maggio: **"Research in bringing us closer"**. Presenti il Dott. Rovaris (Fondazione Don Gnocchi), il Dott. Furlan (Ospedale San Raffaele) e la Dott.ssa Protti (Ospedale Niguarda Ca' Granda).

Sabato 17 novembre: convegno **"Come vivere meglio con la SM"**. Presente il Dott. Filippo Martinelli Boneschi, dell'IRCCS Policlinico di San Donato e dell'Università degli Studi di Milano, la Dott.ssa Simona Rolla dell'Università di Torino, la Dott.ssa Paola Durelli dell'Università di Torino e la Dott.ssa Manuela Valsecchi dell'IRCCS Policlinico di San Donato.

Oltre a questi tre convegni, AISM ha partecipato a numerosi altri incontri organizzati da centri clinici: per citarne solo alcuni Istituto Besta (18 maggio), Ospedale di Garbagnate (20 Gennaio), Policlinico di Milano (15 novembre). Abbiamo inoltre partecipato a due edizioni dell'iniziativa Pint of Science (20 marzo e 14 maggio 2018).

Grande interesse continua a destare il nostro laboratorio esperienziale **"Senti come mi sento"** creato da AISM per sensibilizzare le persone sull'impatto di una patologia complessa e imprevedibile come la SM. Tramite ausili e supporti si sperimentano i sintomi più frequenti della SM (neurite ottica, problemi di equilibrio, parestesia, disturbi della sensibilità, spasticità e fatica) e le sensazioni, le emozioni e le difficoltà di chi ci convive ogni giorno.

Nel corso del 2018 la Sezione di Milano ha organizzato oltre 20 incontri di informazione in piazza e nelle aziende.

Grande è stata la risposta della popolazione, sempre molto interessata ad approfondire i temi della SM partendo da una prova diretta dei suoi sintomi: oltre 500 le persone che in quest'anno hanno partecipato al laboratorio.



Comunicazione e sensibilizzazione

Sito e social media

All'interno della piattaforma del sito nazionale www.aism.it, la Sezione ha un proprio sito all'indirizzo www.aism.it/milano che offre informazioni su: i servizi forniti da AISM Milano con le rispettive modalità d'accesso; eventi ed appuntamenti della vita Associativa; come sostenere la Sezione sul piano economico ed organizzativo.

Oltre al sito la Sezione di Milano è presente sui social network, in particolare Facebook, Instagram e Twitter. Nello specifico la pagina Facebook AISM – Sezione di Milano è molto attiva e ha raggiunto, alla fine del 2018, 4281 like con un incremento di 869 unità in un anno, restando la pagina AISM più seguita, dopo quella Nazionale. Con una media di 3 post al giorno (incluso la condivisione di post) abbiamo mediamente una copertura di 1253 visualizzazioni, 58 reazioni, 12 condivisioni per post.

Ufficio stampa

Nel corso del 2018, la Sezione ha consolidato la collaborazione instaurata con Bosetti Studio, agenzia di comunicazione e pubbliche relazioni di Milano che da tempo offre la propria professionalità a titolo gratuito. La stretta sinergia tra Bosetti Studio, i volontari della Sezione e l'Ufficio Stampa della Sede Nazionale ha consentito di divulgare gli eventi a carattere nazionale e locale su diversi mezzi di comunicazione in modo più tempestivo e diversificato (carta stampata, siti web e radio).

Settimana dei Lasciti

Dal 20 al 27 gennaio 2018 si è svolta la Settimana Nazionale dei Lasciti, l'iniziativa di informazione nata per avvicinare le persone al diritto successorio, ideata da AISM con il Patrocinio del Consiglio Nazionale del Notariato.

La Sezione Provinciale AISM di Milano ha organizzato presso la sua sede un incontro informativo giovedì 25 gennaio 2018 alla presenza

dei notai Michele Laffranchi e Paola Casali, i quali, dopo aver illustrato le leggi ed i punti principali dei lasciti testamentari, ha risposto alle domande dei 45 partecipanti.

Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla

Dal 26 maggio al 2 giugno 2018 si è svolta la Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla.

La Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla è il momento più importante in Italia per informare sulla SM e sulla ricerca scientifica: nell'edizione 2018 si è rinnovata la dimensione internazionale, accogliendo al suo interno la Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla, che si è tenuta mercoledì 30 maggio. Ogni giorno della Settimana Nazionale è stato dedicato ad un tema legato al mondo della SM e alle attività svolte da AISM per raggiungere un mondo libero dalla sclerosi multipla: convegni, cene, incontri istituzionali, eventi divulgativi e iniziative pubbliche.



Raccolte fondi nazionali

La Gardenia di AISM

In occasione del 50° anniversario della nostra Associazione il tradizionale evento di piazza legato alla festa della donna ha cambiato veste: sabato 3 e domenica 4 marzo in tutte le piazze italiane è stato dato il benvenuto a Gardensia, campagna di raccolta fondi promossa da AISM e dalla sua fondazione FISM, che ha visto la distribuzione di gardenie e ortensie in cambio di un'offerta; due fiori uniti simbolicamente per sottolineare lo stretto legame tra donne e sclerosi multipla.

Tra Milano, Monza e Province sono stati allestiti 246 punti di solidarietà, presidiati da oltre 700 volontari impegnati nella distribuzione di 15.008 fiori in cambio un'offerta di 15 euro. I fondi raccolti grazie a questa manifestazione sono stati destinati, in parte alla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), che finanzia il 70% della ricerca scientifica sviluppata in Italia, ed in parte alla Sezione Provinciale di Milano per il finanziamento dei servizi di assistenza garantiti sul territorio.

La Mela di AISM

Sabato 6 e domenica 7 ottobre 2018 nelle piazze italiane è tornato l'evento di raccolta fondi simbolo della nostra Associazione: La Mela di AISM.

La manifestazione di solidarietà, svolta sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, ha ottenuto anche il patrocinio di Pubblicità Progresso Fondazione per la Comunicazione Sociale.

La Sezione di Milano, grazie all'impegno e alla disponibilità di oltre 700 volontari, è riuscita ad allestire 243 banchetti tra Milano, Monza e relative Province distribuendo 15.279 sacchetti di mele in cambio di un'offerta minima di 9 euro. Come per Gardensia anche i fondi di questo evento sono destinati in parte a FISM e in parte alla Sezione.

Le Stelline della Solidarietà

La Sezione di Milano ha partecipato all'iniziativa Le Stelle della Solidarietà. Le stelline sono distribuite in espositori da 50 pezzi a fronte di un'offerta minima di 2 euro per stella. La Sezione ha distribuito 57.466 pezzi finanziando le attività di assistenza gestite dalla Sede di Milano.

Questo importante risultato è stato ottenuto grazie alla preziosa collaborazione di numerosi volontari e alla rinnovata collaborazione con Federfarma Lombardia, la quale ha permesso di distribuire i kit presso le farmacie di Milano, Monza e relative Province. In totale le farmacie che hanno aderito all'iniziativa AISM sono state oltre 530.

Le Erbe Aromatiche di AISM

All'interno della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla AISM e la sua Fondazione si è rinnovata la campagna di raccolta fondi di piazza Le Erbe Aromatiche di AISM. Nel fine settimana del 26 e 27 maggio 2018 la Sezione di Milano ha allestito 35 postazioni distribuendo 2.176 kit di erbe aromatiche a fronte di un'offerta minima di 10 euro. L'intero ricavato dell'iniziativa è stato destinato alla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla per il finanziamento della ricerca scientifica.

Progetto Lodi

Con l'inizio del 2018 la nostra Sezione ha avviato un progetto di supporto alla Sezione di Lodi, nello specifico lo staff è intervenuto nella gestione delle risorse volontarie e nello sviluppo della raccolta fondi.



Raccolte fondi locali

Milano Marathon

Domenica 8 aprile si è corsa la Milano Marathon, l'appuntamento sportivo milanese organizzato da RCS Sport. Ormai al suo sesto anno di partecipazione consecutivo la MM18 rappresenta per la Sezione di Milano un appuntamento sempre più importante. 60 le staffette iscritte nel 2018 tramite AISM per un totale di 245 runners. Le offerte provenienti dalle iscrizioni e dal portale di raccolta fondi online Rete del Dono sono state destinate al progetto triennale "Percorsi di empowerment per persone con sclerosi multipla", che ha visto l'importante contributo dei partner Biogen e Egon Zehnder insieme a Eurojersey, storico sponsor dell'evento.

Run for SMiles

Visti i successi riscontrati negli anni con la Milano Marathon la nostra Sezione Provinciale ha deciso di organizzare la prima edizione della "Run for SMiles", una corsa non competitiva di 4 o 8 km all'insegna della solidarietà.

Due gli appuntamenti che hanno visto oltre 400 runners correre con i colori associativi per raccogliere fondi da destinare alla ricerca scientifica di FISM e sensibilizzare la cittadinanza sul tema della Sclerosi Multipla: domenica 17 giugno all'interno del Parco Sempione di Milano e domenica 21 ottobre al Parco di Monza.

Lotteria

Anche per il 2018 si è rinnovato l'ormai famoso appuntamento con la fortuna. La Lotteria di AISM si è resa possibile grazie al sostegno di numerose aziende e partner, che hanno rinnovato il proprio contributo devolvendo gratuitamente gli oltre 50 premi messi in palio. Per questo evento sono stati distribuiti 8.650 biglietti a fronte di un'offerta minima di 2 € l'uno. L'estrazione è avvenuta il 10 luglio presso il Bianca Maria Palace Hotel di Milano e le offerte raccolte grazie a questa iniziativa sono state destinate ai servizi di consulenza sociale.

Spettacolo teatrale Saxofone

Da diversi anni l'agenzia di spettacolo Saxofone è al fianco della Sezione AISM Milano. Il 14 maggio presso il Teatro Carcano di Milano è stato messo in scena lo spettacolo teatrale "Invito con sorpresa".

Parte del ricavato è stata destinata al finanziamento dei servizi di consulenza sociale e di assistenza domiciliare generica e qualificata.

Cena Solidale a favore di AISM

Martedì 13 novembre 2018, patrocinata dal Comune di Milano, si è svolta presso l'Osteria del Treno di Milano una speciale Cena Solidale. Insieme a Caterina Caselli, Giancarlo Comi, Roberto Furlan, Carlo Borghetti, Pierfrancesco Majorino e oltre 120 grandi donatori si sono riuniti per contribuire al finanziamento delle attività di Sezione.

Natale Solidale AISM

Al fine di diversificare la metodologia di raccolta fondi, la Sezione, a partire dal mese di novembre e per tutto dicembre, ha distribuito, attraverso il prezioso contributo di numerosi volontari e di diverse aziende, oltre 6.000 gadget natalizi accuratamente selezionati per l'iniziativa.

L'importante risultato di raccolta fondi è stato interamente devoluto alle attività di assistenza sociale della nostra Sezione di Milano.

Il Panettone di AISM

Per le giornate di sabato 1 e domenica 2 dicembre 2018 la sezione AISM di Milano ha ideato, progettato e organizzato la prima edizione dell'evento di raccolta fondi natalizio "Il Panettone di AISM". In 50 piazze di Milano, Monza, Lodi e relative province oltre 200 volontari hanno, in poche ore, permesso la distribuzione di 1500 panettoni dietro un'offerta minima di 10 euro.

Eventi 50°

Durante tutto il 2018 numerosi sono stati gli eventi per festeggiare il 50° anniversario di AISM: l'aperitivo solidale "Muddica for AISM"; l'elegante serata musicale "Cortile in Jazz"; l'originale corsa organizzata al Parco Nord dai Northern Runners "A tutta birra"; la prima edizione della giornata all'insegna del tatuaggio solidale "Ink for AISM" ideata e organizzata da Tattoo & Jewels e l'elegante matrimonio di Roberto Furlan, che per l'occasione ha deciso rinunciare ai classici regali in favore di una borsa di studio.

IL BILANCIO

RENDICONTO GESTIONALE AL 31 DICEMBRE 2017		
1) Oneri attività istituzionale		
1.2) Servizi		2018
Assistenza sociale e sanitaria		
Servizi di assistenza sul territorio	53.772	
Accantonamento acq beni per assistenza		
Attività di informazione	1.131	
Formazione operatori sanitari e sociali		
Tutela diritti e rappresentanza		
Rete associativa		
Attività di rete	9.841	
Sviluppo risorse umane	13.838	
Contributi a Fism	68.184	
1.4) Personale	347.243	
1.5) Ammortamenti	7.372	
Totale	501.381	
2) Oneri di raccolta fondi		
Eventi nazionali	152.120	
Promozione lasciti	90	
Iniziative locali	36.278	
Materiale di magazzino	76.097	
Totale	264.585	
4) Oneri finanziari	637	
5) Oneri straordinari	8.506	
6) Spese generali di funzionamento	68.582	
6.2) Servizi		
Consulenze professionali	2.040	
6.4) Spese generali diverse		
Spese per eredità		
Imposte e tasse	774	
Totale	2.814	
TOTALE ONERI	846.505	
Risultato d'esercizio attività istituzionale	-32.276	
TOTALE A PAREGGIO	814.229	

RENDICONTO GESTIONALE AL 31 DICEMBRE 2018		
		2018
1) Proventi da attività istituzionale		
Contratti con Enti Pubblici		
Contributi da SN	150	
Altri proventi	21.192	
Totale	21.342	
2) Proventi per raccolta fondi		
Eventi nazionali	507.503	
Iniziative locali	196.447	
Enti Pubblici	33.270	
Enti Privati	49.600	
Totale	786.820	
4) Proventi finanziari	6.058	
Proventi per tesoreria centralizzc	-	
5) Proventi straordinari	9	
TOTALE PROVENTI	814.229	



Associazione Italiana Sclerosi Multipla
Sezione Provinciale di Milano
Via Duccio di Boninsegna, 21/23
20145 Milano

Tel: 02 48 95 54 29
Fax: 02 48 95 37 31

www.aism.it/milano
aismmilano@aism.it